

# Toward partnership in care for patients with COPD

Citation for published version (APA):

Stoilkova-Hartmann, A. (2017). *Toward partnership in care for patients with COPD: focus on coping and education*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University.  
<https://doi.org/10.26481/dis.20170927ash>

**Document status and date:**

Published: 01/01/2017

**DOI:**

[10.26481/dis.20170927ash](https://doi.org/10.26481/dis.20170927ash)

**Document Version:**

Publisher's PDF, also known as Version of record

**Please check the document version of this publication:**

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

**General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

**Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## SUMMARY



## Summary

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is the only major cause of death whose incidence is on the increase and is expected to be the third leading cause of death worldwide by 2030. Clinicians select pharmacologic strategies based on COPD severity to reduce symptoms and prevent COPD exacerbations. Nevertheless, the symptom burden of anxiety and depression and impaired quality of life in patients with COPD are not simply consequences of the underlying physiological disorder but, also depend on the patients' adaptation to their illness, treatments, and comorbidities. Collaborative self-management education promotes self-efficacy through increasing the patients' knowledge and skills required to participate with healthcare professionals in optimally managing their illness. In turn, establishing effective partnership between patients and healthcare professionals is essential to collaborative self-management education and support. This thesis sheds light on the potential contributing factors to self-management and partnership in care for patients with COPD such as coping styles, educational programmes and attitudes of healthcare professionals.

### Potential contributing factors to self-management and partnership in care for patients with COPD: coping styles

In **Chapter 2** the distribution of coping styles in patients entering pulmonary rehabilitation (PR) with and without anxiety and depression were examined. We demonstrated that COPD patients entering PR rarely report high levels of *active confronting* coping style, whereas majority of patients use medium and high levels of *passive reaction pattern* coping style. In addition, differences in coping profiles were present between patients with and without anxiety and/or depression. In fact, patients with symptoms of anxiety and/or depression reported a lower use of *active confronting* coping style and an increased use of *avoidance* and *passive reaction pattern* coping style than patients without symptoms of anxiety and/or depression. The chapter also shows that not only patient characteristics like age, dyspnoea, lung function, body composition and disease-specific health status are determinants of exercise intolerance, but also coping styles. Indeed, a higher level of *active confronting* coping style is positively related to exercise intolerance, while higher levels of *avoidance* coping style are associated with increased impairment in exercise intolerance. In contrast to our hypothesis, coping styles were not associated with disease-specific health status.

To further extend these findings, it was hypothesised that coping styles are predictors of change in clinical outcomes of a comprehensive PR. **Chapter 3** provides evidence for the relation between coping styles and the improvements in exercise intolerance, anxiety and depression, but coping styles are not related to changes in

disease-specific health status after PR. The effects of PR on improving symptoms and reducing disability in patients with COPD have been particularly well studied, but not its possible influence on coping styles. This chapter revealed that comprehensive PR, which did not contain a specific coping intervention that targeted coping styles of all enrolled patients, results in change in coping styles of COPD patients. The level of *active confronting* coping style (resulting in better adjustment with regard to patient's COPD) increased, whereas the levels of *avoidance*, *passive reaction pattern* and *reassuring thoughts* coping styles decreased following PR. This suggests that patients with COPD after PR will be more willing to confront their situation and address the problems, which can be considered as positive outcome of PR. Additionally, the majority of patients changed their level of *active confronting*, *passive reaction pattern* or *expressing emotions* coping style. Altogether, these data suggest that coping styles are associated with symptoms of anxiety, depression and exercise intolerance, thus, they may be important factors to consider in self-management interventions which should be routinely carried out in the current practice of PR.

Insight in coping styles of good responders, moderate responders and non-responders to PR may support in adapting the treatment programme of these patients to their needs with the aim of improving patients' benefit from PR. Therefore, **Chapter 4** sought to compare changes in coping styles after PR between patients who had a very good response in exercise intolerance and/or disease-specific health status, patients with a moderate response and patients with no improvement in these two outcomes after PR. The results suggest that good responders significantly decreased their *passive reaction pattern* coping style in contrast to non-responders after a PR programme free of any coping intervention. *Passive reaction pattern* coping style is associated with worse mental health and it may prevent patients from taking the appropriate initiatives during an exacerbation. Within the groups, in general, changes in coping styles after PR occurred among the good responders, whereas PR did not change the coping among moderate and non-responders.

Taken together, these studies show that coping styles are prone to change, rather than people are being “pre-programmed” to use the same coping behaviour regardless of the stressful situation and that PR and its educational component may be a venue for integrating interventions aimed at improving coping styles of patients with COPD. Future studies are warranted to investigate the effects of interventions targeting coping styles which may modify coping behaviour of COPD patients, as well as improvement in exercise intolerance or health status after PR.

### **Potential contributing factors to self-management and partnership in care for patients with COPD: educational programmes**

Over the past decade, practice guidelines and PR statements emphasise the important role of educational component in COPD interventions. However, studies evaluating

outcomes of education in patients with COPD show extremely varied results. **Chapter 5** provides a critical review of the current literature regarding the content and the method of delivery of educational programmes integrated in current COPD management interventions. Educational programmes frequently include smoking cessation, medication use, exercise, breathing strategies, exacerbation prevention, and stress management. Despite widespread recommendations for education tailored to the patient, in a minority of the studies, the educational component was tailored to some extent according to the patients' characteristics. Most educational programmes were delivered in an outpatient hospital setting, while a third were provided by telephone calls from nurses and less than 5% were delivered over the internet or using telehealth technology. Nevertheless, this review underscored the heterogeneity of the educational topics and models, highlighting the inconsistent approach to teaching patients with COPD and the lack of process evaluation to demonstrate which aspects of the teaching are most effective in changing patients' behaviour. It can be concluded that educational interventions should cover topics recommended by the COPD guidelines, in addition to task sharing, facilitated by a multidisciplinary team of healthcare professionals. Moreover, these findings may imply that more in-depth recommendations on the content and structure of educational programmes in the practice guidelines and statements are warranted.

### **Potential contributing factors to self-management and partnership in care for patients with COPD: attitudes of healthcare professionals**

PR should incorporate self-management support guiding structural behaviour change and the shift from management by healthcare professionals to collaborative management. Moreover, healthcare professionals' attitudes might reasonably be considered to be among the important predictors of patient's enablement. In turn, exploring the beliefs of healthcare professionals in PR with respect to the importance of supporting the patient as an active partner is necessary for improvement of the effectiveness of self-management programmes incorporated in PR. Thus, **Chapter 6** in a multicentre study explored attitudes of PR healthcare professionals toward patients' self-management and specifically, assessed their attitudes about the importance of patients' competencies necessary for the process of partnership in care. In line with the hypothesis, the study demonstrated that healthcare professionals providing PR value patient involvement in their care. Nonetheless, the findings in this chapter suggest that although healthcare professionals support active patient's behaviour in the consultation, place value in patient's self-management and express positive attitudes toward patient's participation – patient's competencies related to *"patient as member of a care team"* and *"patient should be an independent information seeker"* were considered as less important. In addition, female and older healthcare professionals value the importance of collaborative self-management higher than

their male and younger counterparts, respectively. In conclusion, the complex relationship between healthcare professionals and their patients, as well as healthcare professionals' self-reported attitudes and their actual practices, warrant greater attention and further study.

## Education in COPD

In order to provide exciting future perspectives, the insights resulting from the original research data described in this thesis, were critically evaluated and integrated with current knowledge in **Chapter 7**. To understand barriers to optimal COPD education and propose potential solutions, this chapter provides a state-of-the-art overview of the current educational programmes, patient's limitations and preference for education, patient-clinician communication and the role of PR in modification of coping styles and behaviour.

An improved understanding of the driving forces behind behaviour and their impact on COPD management (Kaleidoscope Model of Care) is projected to result in new personalised therapeutic directions to support optimum outcomes and reduce disease burden. In conclusion, an ample novel model was provided which supports individualised care plan of holistic COPD care and healthcare professionals in providing care pathways that are mapped to patient's priorities (KALMOD – Behaviours for Health).

## SAMENVATTING





## Samenvatting

Chronisch obstructief longlijden is de enige significante doodsoorzaak waarvan de frequentie aan het toenemen is er wordt verwacht dat het de derde belangrijkste doodsoorzaak zal zijn in 2030. Clinici kiezen farmacologische behandel strategieën gebaseerd op de ernst van de COPD om zo symptomen te verlichten en ziekte exacerbaties te voorkomen. Desalniettemin, zijn de beleefde gespannenheid en depressiviteit als ook de verminderde kwaliteit van leven van COPD patiënten niet simpelweg consequenties van de verminderde fysieke gesteldheid, maar hangen ze ook nauw samen met de mogelijkheid van de patiënt om zich aan te passen aan de ziekte, de behandelingen en de co-morbiditeiten. Samenwerkend zelfmanagement promoot eigenaarschap van de patiënt door het verhogen van de patiënt's kennis en kunde welke nodig zijn om samen met gezondheidsmedewerkers hun ziekte te managen. Anderzijds is het bewerkstelligen van een goede samenwerking tussen patiënt en gezondheidsmedewerkers essentieel voor het slagen van samenwerkend zelfmanagement scholing en support.

Dit proefschrift verheldert factoren die bijdragen aan zelfmanagement en samenwerking in verpleging van COPD patiënten, zoals manieren van ziekte acceptatie, onderwijs programma's en houding van gezondheidsmedewerkers.

### Factoren die potentieel bijdragen aan zelfmanagement en samenwerking in zorg voor patiënten met COPD: coping stijlen

In **hoofdstuk 2** worden de verschillende coping stijlen van patiënten met en zonder angst en depressie die longrevalidatie ondergaan onderzocht. We hebben laten zien dat COPD patiënten die longrevalidatie ondergaan zelden een hoge mate van *actief aanpakken* als coping stijl laten zien. Het grootste deel van de patiënten laat een middelmatige tot hoge mate van *passief reactiepatroon* coping stijl zien. Daarbij komt nog dat er verschillen in coping profiel zichtbaar was tussen patiënten met en zonder angst en/of depressie. In feite lieten patiënten met symptomen van angst en/of depressie een lagere mate van *actief aanpakken* coping stijl zien en een verhoogde mate van *vermijden* en *passief reactiepatroon* coping stijlen zien in vergelijking met patiënten zonder symptomen van angst en/of depressie. In dit hoofdstuk laten we ook zien dat patiënten karakteristieken zoals leeftijd, dyspnoe, longfunctie, lichaams-samenstelling en ziekte specifieke gezondheidstoestand cofactoren zijn van zowel inspanningstolerantie als coping stijlen. Er is een positieve relatie gevonden tussen hogere mate van de *actief aanpakken* coping stijl en inspanningstolerantie, terwijl hoge mate van *vermijden* coping stijl was geassocieerd met een verminderde inspanningstolerantie. In tegenstelling tot onze hypothese, waren coping stijlen niet geassocieerd met ziekte specifieke gezondheidsstatus.

Hierop aansluitend werd de hypothese geformuleerd dat coping stijlen een voorspellende waarde hebben met betrekking tot klinische uitkomst van een gecompriëerde longrevalidatie. **Hoofdstuk 3** demonstreert een correlatie tussen coping stijlen en verbeterde inspanningstolerantie, angst en depressie. Echter zijn coping stijlen niet geassocieerd met veranderingen in ziekte specifieke gezondheids-status na longrevalidatie. Het effect van longrevalidatie op het verbeteren van symptomen en verminderen van fysieke beperkingen in patiënten met COPD zijn specifiek bestudeerd, echter niet de mogelijke invloed op coping stijlen. In dit hoofdstuk laten we verder zien dat gecompriëerde longrevalidatie zonder een speciale coping interventie gericht op de coping stijlen van opgenomen patiënten, resulteert in veranderingen in coping stijlen van COPD patiënten. De mate van een *actief aanpakken* coping stijl (resulterend in een verbeterde aanpassing van de patiënt aan de COPD) verhoogde, terwijl de mate van *vermijden*, *passief reactiepatroon* en *geruststellende gedachten* coping stijlen verminderde na longrevalidatie. Dit suggereert dat COPD patiënten na een longrevalidatie meer geneigd zijn om hun situatie onder ogen te komen en problemen aan te pakken, wat als een positief resultaat van longrevalidatie gezien mag worden. De meerderheid van de patiënten veranderde hun mate van *actief aanpakken*, *passief reactiepatroon* of *expressie van emoties* coping stijlen. Alles tezamen, suggereert deze data dat coping stijlen geassocieerd zijn met symptomen van angst, depressie en inspanningsintolerantie, en het dus belangrijke factoren kunnen zijn in zelfmanagement interventies welke frequent zou moeten worden uitgevoerd in het huidige longrevalidatieproces.

Inzicht in coping stijlen van patiënten die goed, matig of niet reageren op longrevalidatie zou ondersteunend kunnen werken bij het aanpassen van het behandelplan aan de behoeften van deze patiënten met als doel de patiënten meer te laten profiteren van de longrevalidatie. Aansluitend was het doel in **hoofdstuk 4** om de veranderingen in coping stijlen na longrevalidatie te vergelijken tussen patiënten die zeer veel verbeterde in inspanningsintolerantie en/of ziekte specifieke gezondheidstoestand ten opzichte van patiënten die een matige of geen verbetering van deze twee uitkomstmaten van longrevalidatie lieten zien. De resultaten suggereren dat patiënten die goed reageren de mate van *passief reactiepatroon* coping stijl significant verminderde in tegenstelling tot de patiënten die niet reageerden op longrevalidatie programma zonder coping interventie. *Passief reactiepatroon* coping stijl is geassocieerd met een slechtere mentale gezondheid wat mogelijk voorkomt dat patiënten gepast initiatief nemen tijdens een opflakking van de ziekte. Binnen de groepen lieten de patiënten die goed op longrevalidatie reageerden, meer veranderingen in coping stijl zien ten opzichte van de patiënten die matig of niet reageerden op longrevalidatie.

Alles bij elkaar genomen laten deze studies zien dat coping stijlen kunnen veranderen en niet dat mensen 'voorgeprogrammeerd' zijn om op dezelfde manier de reageren ongeacht de oorzaak van stress. Verder laten deze studies zien dat

longrevalidatie en het onderwijs component hierin een goed moment kunnen zijn om interventies gericht op het verbeteren van coping stijlen bij COPD patiënten te integreren. Toekomstige studies zullen bekijken hoe coping stijlen te beïnvloeden, als ook de inspanningsintolerantie en de gezondheidsstatus na longrevalidatie te verbeteren.

### **Factoren die mogelijk bijdragen aan zelfmanagement en samenwerking in zorg voor patiënten met COPD: educatie programma's**

In de afgelopen decennia zijn de zorg- en longrevalidatie richtlijnen gericht op te belangrijke rol van educatie in COPD interventies. Echter, studies welke de uitkomst maten van deze educatie meten laten grote verschillen in resultaten zien. **Hoofdstuk 5** is een kritische review van de huidige literatuur met betrekking tot de inhoud en aanlever methode van de educatie programma's welke momenteel geïntegreerd zijn in COPD management interventies. Educatieve programma's includeren vaak stoppen met roken, medicatie gebruik, inspanning, ademhalingsmethodieken, preventie van ziekte opflakking en stress management. Ondanks wijdverspreide aanbevelingen voor educatie specifiek toegespitst op een patiënt was in een minderheid van de studies de educatie component tot op zekere hoogte toegespitst op de karakteristieken van de patiënt. De meesten educatie programma's vonden plaats in een setting buiten het ziekenhuis, terwijl een derde liep via telefoon gesprekken met verpleging. Minder dan 5% verliep via het internet of via tele-gezondheidstechnologie. Dit review benadrukt de heterogeniteit van de onderwerpen van educatie en de gebruikte modellen, waarmee de inconsistentie van de onderwijs benadering van COPD patiënten en het gebrek aan evaluatie van het onderwijsproces tot gevolg hebben dat niet duidelijk is welke aspecten van de educatie meest effectief zijn in het veranderen van patiënten gedrag. Er kan geconcludeerd worden dat het aanbevolen is om educatieve interventies onderwerpen uit de COPD richtlijnen te includeren, tezamen met taakverdeling, gefaciliteerd door een multidisciplinair team van gezondheidsprofessionals. Verder suggereren deze bevindingen dat meer specifieke aanbevelingen met betrekking tot de inhoud en structuur van de educatie programma's in de richtlijnen noodzakelijk is.

### **Factoren die potentieel bijdragen aan zelfmanagement en samenwerking in zorg voor COPD patiënten: attitude van gezondheidszorg medewerkers**

Longrevalidatie zou zelfmanagement welke tot structurele gedragsveranderingen en een verschuiving van managent door gezondheidszorg medewerkers naar samenwerking in zorg moeten incorporeren. Specifieker, de attitude van gezondheidszorg

medewerkers zou als een van de belangrijke factoren van de enablement van patiënten kunnen worden beschouwd. Daar tegenover staat dat het noodzakelijk is onderzoek te doen naar de overtuiging van gezondheidszorg medewerkers in het longrevalidatie proces van het belang van hen actieve bijdrage voor het verhogen van de effectiviteit van zelfmanagement programma's als onderdeel van longrevalidatie. Daarom beschrijft **hoofdstuk 6** een multicenter studie welke de attitude van longrevalidatie gezondheidszorg medewerkers met betrekking tot het zelfmanagement van patiënten onderzoekt. Hierbij werd specifiek gekeken naar de attitude van gezondheidszorg medewerkers ten opzichte van noodzakelijke competenties van patiënten voor een geslaagd samenwerking in zorg. In overeenstemming met de hypothese laat de studie zien dat gezondheidszorg medewerkers betrokken bij longrevalidatie waarde hechten aan de betrokkenheid van de patiënt bij hun zorg. Hoewel de bevindingen in deze studie suggereren dat gezondheidszorg medewerkers actief patiënten gedrag in consultatie steunen, waarde hechten aan patiënten zelfmanagement en uitten dat zij positief tegenover patiënten participatie staan – patiënten competenties gerelateerd *“patiënt als onderdeel van het zorgteam”* en *“de patiënt zou onafhankelijk informatie moeten zoeken”* werden echter als minder belangrijk beschouwd. Verder hechten vrouwelijke en oudere gezondheidsmedewerkers meer waarde aan het belang van samenwerken binnen zelfmanagement dan mannelijke en jongere gezondheidsmedewerkers. Concluderend, de complexe relatie tussen gezondheidsmedewerkers hun patiënten als mede gezondheidsmedewerkers zelf gerapporteerde attitude en hun daadwerkelijke gedrag, verdienen meer aandacht en verder onderzoek.

## Educatie in COPD

Om in de toekomst goede perspectieven te kunnen bieden, zijn de originele onderzoeksdata uit dit proefschrift in kritisch perspectief gezet en geïntegreerd in de huidige kennis in **hoofdstuk 7**. Om de blokkades tot optimale COPD educatie goed te begrijpen en oplossingen hiervoor te kunnen bieden, beschrijft dit hoofdstuk een hoogstaand overzicht van de huidige educatie programma's, patiënten limitatie en voorkeur voor onderwijs, patient-arts communicatie en de rol van longrevalidatie in het aanpassen van coping stijlen en gedrag.

Meer inzicht in de factoren welke gedrag sturen en hun impact of COPD management (Kaleidoscope Model of Care) zou moeten leiden tot vernieuwde persoonlijke richtlijnen welke bijdragen tot optimale zorg en verminderde ziekte last. Concluderend, een geheel vernieuwend model is voorgesteld dat een persoonlijk behandelplan van COPD ondersteunt en om gezondheidsmedewerkers tot een verzorgingsplan te laten komen dat de patiënt op de eerste plaats stelt (KALMOD – Behaviours for Health).